

Suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta

Suosituksen laatijat:

Tuula Kiviranta, Helena Mäenpää, Leena Haataja ja Arja Veijola

Julkaistu: 5.4.2016

Suositus on käsitelty ja hyväksytty:

TOIMIAN Vaikeavammaisten toimintakyky -asiantuntijaryhmä

TOIMIAN Työvaliokunta

Lausunnot:

Heli Sätilä, LT, ylilääkäri, PHKS/lasten ja nuorten neurologian yksikkö

Kaisa Launonen, dosentti, ja Alisa Ikonen, erikoispuheterapeutti, FL, Helsingin yliopisto

Salla Sipari, yliopettaja, Metropolia AMK, Helsinki

Suomen Fysioterapeutit ry

Lasten Fysioterapia ry

Suomen Puheterapeuttiliitto ry

Suomen Ratsastusterapeutit ry/Katri Kela, fysioterapeutti

Editointi ja ulkoasu: TOIMIA:n toimitus

Tiivistelmä

CP-vamma on lapsuusiän yleisin säännöllistä, moniammatillista kuntoutusta edellyttävä oireisto. Liikuntavamman ohella siihen liittyy aivovaurion sijainnista ja laajuudesta riippuen runsaasti liitännäisongelmia, kuten kognitiivisen toiminnan poikkeavuuksia, toiminnallisen näönkäytön vaikeuksia, kommunikaation ja syömisen ongelmia, epilepsia tai tukielinten sekundaarisia virheasentoja ja kiputiloja.

CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnissa ja mittareiden valinnassa joudutaan ottamaan huomioon lapsen ikä, CP-vamman tyyppi ja vaikeusaste sekä mahdolliset liitännäisongelmat. Vuonna 2005 tehdyn selvityksen mukaan Suomessa lastenneurologisissa yksiköissä käytettiin CP-vammaisten lasten seurannassa ja arvioinnissa yli 200 erilaista mittaria.

Vuonna 2008 käynnistyneessä CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen ja seurannan kansallisessa kehittämishankkeessa (CP-hanke) tavoitteena oli valita kliiniseen työhön ja tuloksellisuuden arviointiin soveltuvia arviointimenetelmiä, joiden avulla pystyttäisiin muodostamaan käsitys CP-vammaisen lapsen ja nuoren kokonaistilanteesta ja kuntoutuksen vaikutuksesta hänen toimintakykynsä. Hankkeessa on ollut mukana yliopistosairaaloiden, perusterveydenhuollon sekä valtion oppimis- ja ohjauskeskusten lastenneurologisia työryhmiä yhteensä kahdeksassa eri yksikössä Helsingissä, Turussa, Kuopiossa ja Oulussa.

CP-hankkeen ensimmäiset tulokset on julkaistu Suomen Lääkärilehdessä vuonna 2012 (Mäenpää ym. 2012). Moniammatillisen kehittämis- ja tutkimushankkeen jatko-osan tuottaman tiedon pohjalta laadittiin tämä suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta. Suosituksen viitekehyksenä on Maailman terveysjärjestön (WHO) ICF-luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health) ja suosituksessa otetaan huomioon CP-vammaisten lasten toimintakyvyn laaja-alainen arvioinnin tarve.

Suositus on tarkoitettu erityisesti CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen suunnittelusta vastaavien työryhmien käyttöön, mutta siinä esiteltyjä arviointimenetelmiä voivat hyödyntää soveltuvin osin myös muut palvelun tuottajat. Suositusta on syytä päivittää säännöllisesti, koska uusia seuranta- ja arviointimenetelmiä kehitetään koko ajan ja niiden soveltuvuutta käytännön työhön arvioidaan suunnitelmallisesti. Jatkossa on tärkeä yhdenmukaistaa myös lapsen ja nuoren toimintaympäristöjen (koti- ja kouluympäristöt sekä vapaa-ajan ympäristöt) arviointikäytäntöjä.

Sisällys

1 CP-vamman määritelmä	4
2 Arviointimenetelmän valinnan haasteet	4
3 Suosituksen taustaa	5
4 Suositus	6
4.1 Käyttötarkoitus	6
4.2 Yleiset periaatteet	6
4.3 Toimintakykyluokitukset	7
4.4 Fysioterapeuttien käyttöön suunnitellut arviointimenetelmät	9
4.5 Toimintaterapeuttien käyttöön suositellut arviointimenetelmät	14
4.6 Puheterapeuttien käyttöön suunnitellut arviointimenetelmät	16
4.7 Kognitiivisen kehityksen arviointi ja seuranta	19
4.8 Toiminnallisen näönkäytön arviointi	19
4.9 Elämänlaadun arviointi	20
4.10 Muita seurannassa tärkeitä asioita	20
5. Suosituksen päivittäminen	
6 Kiitokset	21
7 Kirjallisuutta	22

1 CP-vamman määritelmä

CP-vammalla (Cerebral Palsy, CP) tarkoitetaan kehittyvään keskushermostoon syntyneen vaurion jälkitilaa. Vamma johtaa pysyvään liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksiin. Vaikeusasteeltaan erilaisia, aivovaurion sijainnista ja laajuudesta riippuvia liitännäisongelmia esiintyy runsaasti, esim. kognitiivisen toiminnan poikkeavuudet, kommunikaation ja syömisen ongelmat, toiminnallisen näönkäytön vaikeudet, epilepsia, tukielinten kiputilat (Mäenpää ym. 2012). Monet CP-vamman liitännäisongelmat aiheuttavat lisähaastetta hoidon ja kuntoutuksen suunnittelulle (Kiviranta ym. 2008, Mäenpää ym. 2012, Pihko ym. 2014).

CP-vamman vuotuinen ilmaantuvuus on noin 2 ‰ ja se on yleisin lapsuusiän säännöllistä, moniammatillista kuntoutusta edellyttävä oireisto. Vaikeat CP-vammat diagnosoidaan jo ensimmäisten elinkuukausien aikana, lievimmät yleensä 18–24 kuukauden ikään mennessä. Puolet lapsipotilaista on vaikeavammaisia ja he kuuluvat Kelan kuntoutuksen piiriin. Kuntoutustarve jatkuu usein läpi elämän (Mäenpää ym. 2012).

CP-oireistoa voidaan luokitella kliinisesti eri tavoin. Perusluokitus tapahtuu vamman aiheuttaman toiminnallisen haitan sijainnin ja lihasjänteistyksen mukaan. ICD-10 -luokittelu kuvaa sekä liikuntavamman sijaintia ja laajuutta että lihasjäykkyyttä (spastisuutta) tai vallitsevaa liikehäiriötä (dyskinesia, ataksia). Lihasjänteistyksen mukaan luokiteltuna suurimman ryhmän (72–91 %) muodostavat spastiset CP-vammamuodot, joihin kuuluvat toispuoleinen CP-vamma (spastinen hemiplegia), alaraajapainotteinen CP-vamma (spastinen diplegia) ja kaikkien raajojen toimintaan vaikuttava CP-vamma (spastinen tetraplegia). Muut CP-vammamuodot (mm. dyskineettinen, ataktinen) ovat huomattavasti harvinaisempia (Pihko ym. 2014).

Toinen, eurooppalaisen asiantuntijaryhmän (Surveillance of CP in Europe, SCPE) ehdotuksen mukainen luokittelutapa ottaa huomioon erityisesti lihasjänteistyksen laadun ja erottelee CP-vamman sen mukaan, onko kyse toispuoleisesta vai molemminpuolisesta vammamuodosta. SCPE ei kuitenkaan erottele esimerkiksi alaraajapainotteista CP-vammaa (diplegia) kaikkien raajojen toimintaan vaikuttavasta tetraplegisesta CP-vammasta. Näiden erottamisessa tarvitaan karkeamotoriikan ja yläraajojen toiminnan vaikeusasteen tarkempaa luokittelua.

2 Arviointimenetelmän valinnan haasteet

CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnissa ja mittareiden valinnassa joudutaan ottamaan huomioon lapsen ikä sekä CP-vamman tyyppi ja vaikeusaste. Sama mittari soveltuu harvoin alle yksivuotiaalle ja aikuisuutta lähestyvälle nuorelle. Toimintakyvyn arviointi lapsella tai nuorella, jolla on toispuoleinen CP-vamma, edellyttää usein erilaisten mittareiden käyttöä kuin tilanteessa, jossa CP-vamma vaikeuttaa molempien alaraajojen toimintaa.

Sama ICD-10 -luokittelun mukainen diagnoosi, esimerkiksi spastinen diplegia, voi toisaalta pitää sisällään vaikeusasteeltaan hyvinkin vaihtelevan oirekokonaisuuden. Se voi ilmetä vain lievänä kävelyn vaikeutena ilman muita liitännäisoireita, mutta vaikeimmillaan se voi tarkoittaa jatkuvaa pyörätuolin tarvetta ja kömpelyyttä yläraajojen käytössä liittyneenä laaja-alaisiin toiminnallisen näönkäytön ja oppimisen vaikeuksiin. Tällöin diagnoosin lisäksi tarvitaan erilaisia toimintakyvyn arviointimenetelmiä kuvaamaan vamman vaikeusastetta esimerkiksi ylä- tai alaraajojen toiminnassa. Muiden arviointimenetelmien ja luokittelujen tarve on selkeä myös käytettäessä SCPE:n mukaista CP-vammaluokittelua.

Lapsen ikään ja CP-vamman tyyppiin ja mahdollisiin liitännäisongelmiin liittyen tarvitaan toimintakyvyn arvioinnissa useita arviointimenetelmiä. Kuntoutuksen vaikutuksen arvioinnissa haasteellista on löytää sellaisia mittareita, jotka pystyisivät erityisesti vaikeavammaisilla lapsilla osoittamaan muutosta toimintakyvyssä.

Toimintakyvyn ymmärtämiseen, arviointiin ja kuvaamiseen tarvitaan yhteinen viitekehys. Maailman terveysjärjestön (WHO) ICF-luokitus (International Classification of Functioning, Disability and Health) on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF 2004). Se tarjoaa kansainvälisen käsitejärjestelmän, jolla voidaan kuvata toiminnallista terveydentilaa ja terveyteen liittyvää toiminnallista tilaa. Käytössä on myös vastaava luokitus lapsille ja nuorille (ICF-CY) (WHO 2007).

ICF kuvaa miten sairauden ja vamman vaikutukset ilmenevät yksilön elämässä (real life experience). ICF-luokitus huomioi toimintakyvyn arvioinnissa lääketieteellisen diagnoosin lisäksi toimintakyvyn muut aihealueet: ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet sekä suoritusten ja osallistumisen aihealueet. ICF-luokituksen toinen osa käsittelee kontekstuaalisia tekijöitä (ympäristö- ja yksilötekijät), joiden huomiointi ja arviointi kokonaisvaltaisen toimintakykykuvauksen tuottamisessa on tärkeää.

ICF-ydinlistat (core set) ohjaavat arvioinnin lapsen tai nuoren toimintakyvyn kannalta keskeisiin kuvauskohteisiin. Arviointi lähtee siitä, mitä lapsen/nuoren ominaisuutta halutaan mitata ja miksi. Tämän jälkeen valitaan arviointimenetelmät, jotka mittaavat haluttua asiaa. Arviointimenetelmää valittaessa olisi tärkeää tietää mihin ICF:n osa-alueelle arviointi kohdentuu. Mittarin tai kyselylomakkeen yhdistäminen ICF-koodeihin antaa tietoa siitä, saadaanko kyseisellä menetelmällä koottua tietoa juuri niistä ICF:n kuvauskohteista, joista sitä haluttaisiin saada. (Küçükdeveci ym. 2011, Valkeinen & Anttila 2014) CP-vammaan liittyvät ydinlistat eri-ikäisille lapsille ja nuorille on julkaistu vuonna 2015 (Schiariti ym. 2015). Ne löytyvät WHO:n ICF Research Branch:n sivuilta (<http://www.icf-research-branch.org>).

Suomessa CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen seuranta ja suunnittelu on jakautunut moniin eri yksiköihin. Alueellisia eroja on paljon niin työnjaon rakenteellisissa malleissa kuin työntekijätason toteutusmalleissa ja työnjaon käytännöissä. Pienten lasten seuranta on keskittynyt yleensä yliopisto- ja keskussairaaloihin. Osa sairaaloiden lastenneurologisista yksiköistä siirtää kehitysvammaisten CP-vammaisten lasten kuntoutuksen seurannan kehitysvammahuollon yksiköihin/poliklinikoille tai perusterveydenhuollon erityispoliklinikoille siinä vaiheessa, kun kehitysvammadiagnoosi varmistuu. Kolmas taho, joka osallistuu CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen on valtion oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, jolla on yksiköt Oulussa, Kuopiossa ja Helsingissä. Kaikissa näissä paikoissa kuntoutuksen suunnittelusta vastaa moniammatillinen tiimi. Kuntoutuksen suunnittelu- ja seurantapaikkojen määrä sekä erilaiset toimintatavat ja -mallit aiheuttavat haasteita arviointimenetelmien ja toimintakäytäntöjen yhdenmukaistamiselle.

Yhtenäiset ja pätevät käytännöt ja menetelmät ovat kuitenkin välttämättömiä, mikäli kuntoutuksen vaikutuksia halutaan selvittää ja tuloksia verrata eri yksiköiden tai eri kuntoutusmenetelmien välillä. Lisäksi yhtenäiset käytännöt helpottavat lapsen kehityksen seurantaa kuntoutusketjun eri vaiheissa.

3 Suosituksen taustaa

Edellä kuvatut CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnin haasteet tulivat hyvin esille FinOhtan vuonna 2005 tekemässä CP-vammaisten lasten kuntoutuskäytäntöjen kartoituksessa. Sen mukaan Suomessa oli käytössä 217 erilaista CP-vammaisten lasten toiminnan arviointimenetelmää. Niistä ainoastaan 37 mittaria käytettiin viidessä tai useammassa arviointiyksikössä (Suoranta 2005).

CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen ja seurannan kansallinen kehittämishanke (CP-hanke) alkoi vuonna 2008 kartoittamalla sekä Suomessa että kansainvälisesti käytössä olleita CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakykyä ja siinä tapahtuvia muutoksia arvioivia mittareita (Mäenpää ym. 2012). Tavoitteena oli valita kliiniseen työhön ja tuloksellisuuden arviointiin soveltuvia arviointimenetelmiä, joiden avulla pystyttäisiin muodostamaan käsitys CP-vammaisen lapsen ja nuoren kokonaistilanteesta ja kuntoutuksen vaikutuksesta hänen toimintakykynsä. Hankkeen lähtökohdaksi asetettiin Lasten ja nuorten toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kuvausjärjestelmä (ICF-CY) (WHO 2007), joka tarjoaa CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutukseen kaikkia ammattihenkilöitä ja perheitä yhdistävän viitekehyksen. Se antaa yhteisen kielen ja työvälineitä eri toimijatahoille kuntoutuksen suunnitteluun ja tavoitteiden asetteluun sekä tarjoaa yhteisen viitekehyksen vaikuttavuuden arviointiin.

CP-hankkeen ensimmäisessä vaiheessa lastenneurologiset kuntoutustyöryhmät HYKS:ssa, TYKS:ssa ja Turun sosiaali- ja terveystoimessa valitsivat ammattiryhmittäin Suomessa ja kansainvälisesti käytössä olleita mittareita pilotointia varten. Valinnassa otettiin huomioon mittarin tunnettavuus ja soveltuvuus käytännön työskentelyyn lapsipotilailla, mittarin tuottaman tiedon hyödyllisyys, sekä saatavilla olevaan tietoon perustuva käsitys sen validiteetista, reliabiliteetista ja muutosherkkyydestä. Arviointimenetelmä ei saanut perustua kalliisiin erityislaitteisiin tai koulutuksiin. Pilottivaiheen aikana terapeutit käyttivät valittuja mittareita ja kirjasivat systemaattisesti mittaustulokset, kunkin mittarin käyttöön kuluneen ajan ja testituloksen merkityksen kuntoutuksen suunnittelussa ja vanhempien ohjauksessa. Pilotointivaiheen analysoinnin jälkeen osa mittareista jätettiin pois ja muutama mittari lisättiin ammattiryhmäkohtaisia jatkosuosituksia varten. Hankkeessa otettiin huomioon myös CP-vamman liittäisongelmat (mm. toiminnallisen näönkäytön vaikeudet) ja niiden arvioinnin yhdenmukaistaminen.

Kaikissa yksiköissä otettiin käyttöön myös Goal Attainment Scaling (GAS) -menetelmä, mikä on asiakaslähtöinen ja monialainen tavoitteiden asettamisen ja niiden saavuttamisen arviointiin tarkoitettu työkalu. GAS:n avulla luodaan kuntoutukselle selkeitä, tunnistettavia ja asiakkaalle merkityksellisiä tavoitteita. Tarkempi kuvaus hankkeen alkuvaiheesta ja suositus arviointimenetelmistä on julkaistu Suomen Lääkärilehdessä (Mäenpää ym. 2012).

CP-hanke laajeni syksyllä 2011 uusiin yksiköihin, kun mukaan liittyivät Kuopion ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden sekä Oppimis- ja ohjauskeskus Valterin lastenneurologiset työryhmät Helsingissä (Ruskis), Oulussa (Tervaväylä) ja Kuopiossa (Mäntykangas). CP-hankkeen toisessa vaiheessa on otettu käyttöön yhtenäiset arviointimenetelmät uusissa yksiköissä. Jatkohankkeessa on lisäksi selvitetty, miten valitut arviointimenetelmät soveltuvat erilaisiin toimintaympäristöihin erikoissairaanhoidossa ja Valteri-keskuksissa. Samalla on saatu laajempaa tietoa niiden muutosherkkyydestä moni- ja vaikeavammaisilla lapsilla ja nuorilla. CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen kehittämishankkeen pohjalta saatujen kokemusten perusteella on laadittu tämä suositus CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurantakäytännöistä.

4 Suositus

4.1 Käyttötarkoitus

Tämä suositus on tarkoitettu ensisijaisesti CP-vammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen suunnittelusta vastaavien työryhmien käyttöön, mutta siinä esiteltyjä arviointimenetelmiä voivat hyödyntää soveltuvin osin myös muut palvelun tuottajat. Suosituksessa esitellyt arviointimenetelmät on ryhmitelty ammattiryhmittäin, jotta yksittäinen työntekijä löytäisi omaan käyttöönsä soveltuvat mittarit mahdollisimman helposti.

4.2 Yleiset periaatteet

CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakykyä tulee arvioida laaja-alaisesti ottaen huomioon kulloisessakin tilanteessa asianmukaiset ICF-luokituksen osa-alueet. Arvioinnissa tulee käyttää muun tiedon tuottamisen lisäksi standardoituja mittareita, joiden ominaisuudet vastaavat hyvälle mittarille asetettuja vaatimuksia (Mäenpää ym. 2012). Arviointimenetelmistä tulee valita vamman vaikeusasteen, arvioinnin tarkoituksen ja lapsen/nuoren iän sekä yksilöllisen tarpeen mukaan soveltuvimmat mittarit.

Arvioinnit ja mittaukset suositellaan tehtäväksi lapsen/nuoren kuntoutussuunnitelman laatimisen yhteydessä arvioitaessa hänen toimintakykyään ja kuntoutuksen tavoitteita ja vaikuttavuutta. Osaa mittareista voidaan käyttää myös erilaisten hoidollisten interventoiden, kuten leikkausten tai botuliinitoksiinihoitojen vaikuttavuuden arviointiin. Mittareiden lopullinen valinta tehdään aina tapauskohtaisesti kliinisen arvion perusteella.

Tässä suosituksessa mainitut mittarit perustuvat laajaan CP-hankkeeseen (Mäenpää ym. 2012), jossa eri ammattiryhmät ovat tietonsa, kokemuksensa ja mittareiden pilotoinnin ja käyttöönoton perusteella valinneet

käyttöön mahdollisimman päteviä, luotettavia ja kliiniseen työhön soveltuvia arviointimenetelmiä. Mittareista osa löytyy jo TOIMIA-tietokannasta, ja tavoitteena on koota sinne tiedot kaikista suosituksessa mainituista mittareista tarkempine soveltuvuusarvioineen.

Suosituksessa on erikseen määriteltä soveltuvimmat arviointimenetelmät eri-ikäisille lapsille. Siinä on huomioitu vamman vaikeusaste käyttäen luokittelevia mittareita karkeamotoriikan ja yläraajojen toiminnan osalta. Suosituksessa on otettu huomioon erityisesti mittareiden kliininen käytettävyys CP-hankkeen aikana kertyneen kokemuksen perusteella.

Lapsen/nuoren lähiympäristöillä ja eri ympäristötekijöillä on tärkeä merkitys hänen toimintakykynsä. Tässä suosituksessa ei tuoteta suosituksia näiden tekijöiden arviointiin. Kokonaisuuden kannalta on kuitenkin tärkeää koota tietoa myös näistä asioista.

Goal Attainment Scaling (GAS) -menetelmää (Kiresuk 1994, Autti-Rämö ym. 2010) suositellaan käytettäväksi lasten ja nuorten kuntoutuksen tavoitteiden laatimisessa ja niiden saavuttamisen arvioinnissa.

4.3 Toimintakykyluokitukset

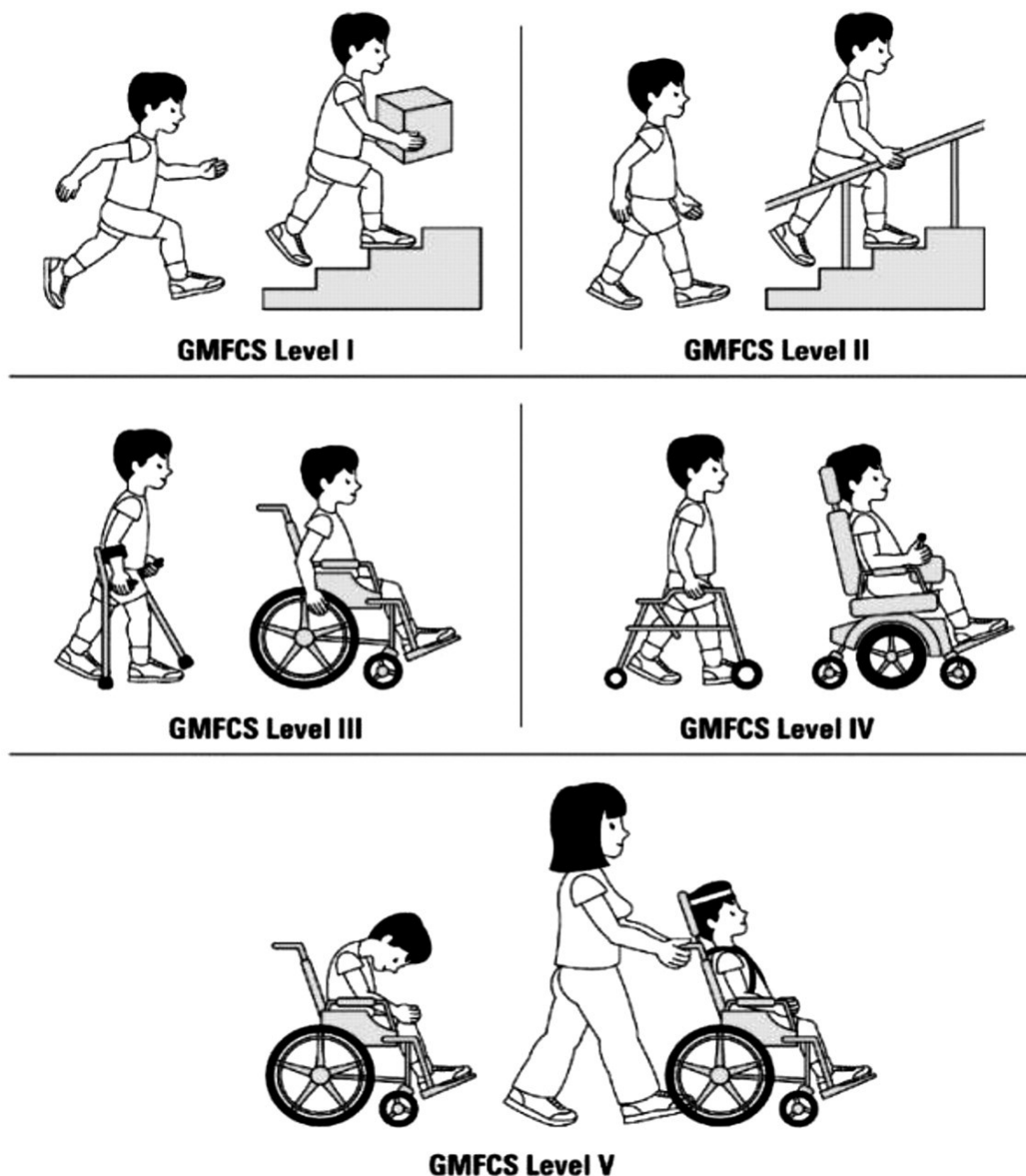
Kaikille CP-vammaisille lapsille ja nuorille suositellaan diagnoosin ohella käytettäväksi seuraavia kansainvälisessä käytössä olevia toimintakykyä kuvaavia luokituksia (luokitusten kuvaukset on esitetty taulukossa 1):

- Karkeamotoriikan vaikeusasteen määrittelyssä Gross Motor Function Classification System (GMFCS)- luokitusta, joka on kehitetty ja validoitu Kanadassa (Rosenbaum ym. 2002). Luokituksen tasot voidaan esittää myös kuvina (Kuvio 1).
- Yläraajojen käytön vaikeusasteen määrittelyssä Manual Ability Classification System (MACS) – luokitusta, joka on kehitetty Ruotsissa ja validoitu 4-vuotiaille ja sitä vanhemmille lapsille (Eliasson ym. 2006)
- Kommunikaation arvioinnissa Communication Function Classification System (CFCS) -luokittelua, jonka on kehittänyt kanadalainen puheterapeutti Mary Hidecker (Hidecker ym. 2011). Luokittelu kuvaa kommunikoinnin sujuvuutta arjessa. Se on myös virallisesti suomennettu (www.cfcs.us).

Myös kansainvälinen toiminnallisen näönkäytön luokitteluasteikko on tällä hetkellä kehitteillä ja se tullaan jatkossa liittämään suositukseen.

Taulukko 1. Karkeamotoriikan, kädentaitojen ja kommunikaation luokittelujärjestelmät (Mäenpää ym. 2012).

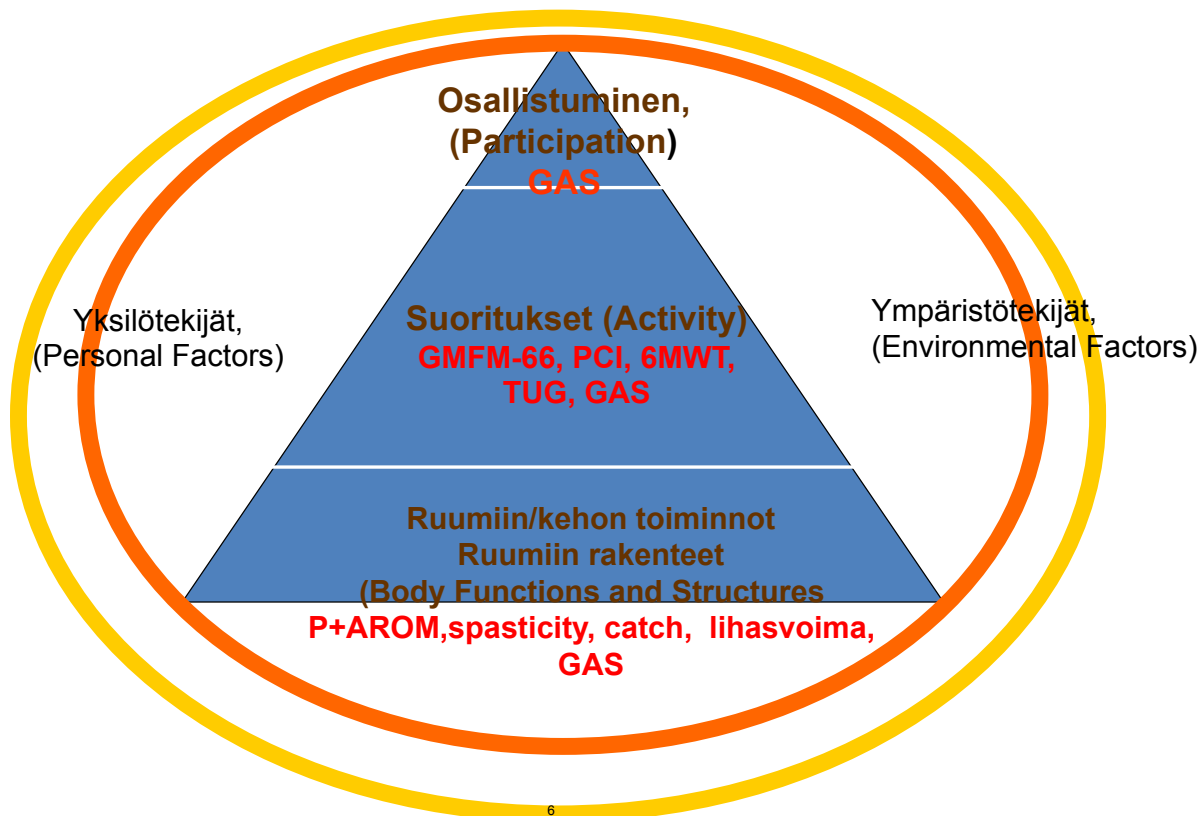
Tasot		Toiminnalliset luokat	
	GMFCS Gross Motor Function Classification System	MACS Manual Ability Classification System	CFCS Communication Function Classification System
I	Itsenäinen kävely ilman rajoitteita	Käsittelee esineitä helposti ja onnistuneesti	Tuloksellinen viestin lähettäjä ja vastaanottaja vieraiden ja tuttuja kumppanien kanssa
II	Itsenäinen, mutta rajoittunut kävely ilman apuvälineitä	Käsittelee suurinta osaa esineistä onnistuneesti, mutta toiminnan laadussa ja nopeudessa on puutteita	Tuloksellinen, mutta tahdiltaan hitaampi viestin lähettäjä ja/tai vastaanottaja vieraiden ja/tai tuttuja kumppanien kanssa
III	Itsenäinen kävely apuvälineen avulla sisätiloissa	Esineiden käsittely vaikeata; tarvitsee apua toiminnan valmisteleamiseen tai muokkaamiseen	Tuloksellinen viestin lähettäjä ja vastaanottaja tuttuja kumppanien kanssa
IV	Itsenäinen liikkuminen rajoittunutta, käyttää sähkökäyttöistä tai manuaalista pyörätuolia	Käsittelee itsenäisesti helposti käsiteltäviä esineitä muokatuissa tilanteissa	Epäjohdonmukainen lähettäjä ja/tai vastaanottaja tuttuja kumppanien kanssa
V	Itsenäinen liikkuminen ei onnistu, kuljetetaan	Itsenäinen esineiden käsittely sekä yksinkertaisten toimintojen suorittaminen on heikkoa tai ei onnistu	Harvoin tuloksellinen lähettäjä ja vastaanottaja tuttuja kumppanien kanssa



Kuvio 1. GMFCS-luokittelun (Gross Motor Function Classification System) tasot.

4.4 Fysioterapeuttien käyttöön suositellut arviointimenetelmät

Mäenpää ym. (2012) esittivät CP-hankkeen ensimmäisessä vaiheessa suosituksen fysioterapiassa käytettävistä CP-vammaisten lasten ja nuorten keskeisistä arviointimenetelmistä sekä GAS:sta ICF-viitekehyksessä (Kuvio 2).



Lyhenteet

GMFM	= Gross Motor Function Measure
GMFCS	= Gross Motor Function Classification Scale
AROM	= aktiivinen liikerata
PROM	= passiivinen liikerata
Catch	= venytysheijastevasteen nivelkulma
PCI	= Physiological cost index (enegian kulutus)
6MWT	= 6 min walking test (kävelytesti)
TUG	= Timed up and go (toiminnallisen kävelyn testi)
GAS	= Goal Attainment Scale (tavoitteiden asettamisen asteikko)

Kuvio 2. Fysioterapeuttien CP-hankkeen aikana käyttämät toimintakyvyn arviointimenetelmät sekä GAS ICF:n mukaan ryhmiteltynä (Mäenpää ym. 2012, Forstén & Jaakkola 2011).

GMFM-testistä on kaksi versiota GMFM88 ja GMFM66, joista jälkimmäinen on uudempi ja lyhyempi (66 osatehtävää) versio. GMFM-testi on kehitetty mittaamaan 5 kk–16 vuoden ikäisten CP-vammaisten lasten karkeamotoriikassa tapahtuvaa muutosta ajan kuluessa ja sen perusteella lapselle voidaan laatia karkeamotorinen kehitys-/ennustekäyrä.

Muista mittareista PCI (mittaa kävelyn rasittavuutta), 6-minuutin kävelytesti (mittaa fyysistä suorituskkyä) ja TUG (toiminnallinen kävelytesti) soveltuvat lapsille, jotka pystyvät nousemaan pystyasentoon ja liikkumaan kävellen (GMFCS-luokat I-III). Ne ovat geneerisiä mittareita, joita käytetään myös muissa diagnoosiryhmissä kuvaamaan lapsen/nuoren kävelyn ja pystyasennon hallinnan haasteita. PCI-mittarin antamaan tulokseen vaikuttaa leposyke, mikä voi aiheuttaa epävakautta mittaustuloksiin. Sen korvaamista TCI-testillä (total cost index) harkitaan jatkossa tulosten luotettavuuden lisäämiseksi.

CP-hankkeessa oli mukana lapsia ja nuoria, joiden liikuntavamma oli lievä. Heidän kohdallaan tarkempaa tietoa kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen ja haasteisiin motoriikan osalta saatiin käyttämällä Movement-ABC-testiä (Movement Assessment Battery for Children, Henderson & Sugden 1992), joka on standardoitu 4-12-vuotiaiden lasten motoristen taitojen mittaamiseen. Testissä on mukana sekä karkea- että hienomotorisia taitoja arvioivia tehtäviä. Movement-ABC-testiä suositellaan harkittavaksi niiden CP-vammaisten lasten ja nuorten arviointiin ja seurantaan, joiden liikuntavamma on lievä (GMFCS I-II). Se ei sovellu kuitenkaan kaikille, esimerkiksi lapsille, joilla on hemiplegia-tyyppinen CP-vamma.

Edellä mainittujen mittareiden lisäksi on syytä arvioida myös CP-vammaisen lapsen/nuoren istumatasapainoa ja selän asentoa mahdollisten virheasentojen toteamiseksi. Skolioosin arviointiin voidaan käyttää skoliometriä ja tarvittaessa tutkimusta voidaan täydentää selän röntgen-tutkimuksella.

Istuma-asennon muutosten arvioinnissa apuna voi käyttää valokuva- tai videointitalliointia. Videointia voidaan käyttää myös lattiatasossa toimimisen ja kävelytaitojen arviointiin ja seurantaan. Toiminnallisen istuma-asennon arviointiin on kehitetty myös spesifejä testejä, kuten FIST "Function in Sitting Test", jonka käyttöä testataan Lasten ja Nuorten sairaalassa erityisesti GMFCS III ja IV-tason lapsilla ja nuorilla.

Hengityksen ja rintakehän liikkuvuuden arviointi on tärkeää erityisesti vaikeimmin vammaisilla lapsilla ja nuorilla. Rintakehän liikkuvuuden mittaukseen voidaan käyttää mittanauhaa. Jos lapsi/nuori pystyy riittävän hyvin ko-opeeroimaan, voidaan keuhkojen toimintaa arvioida käyttämällä esimerkiksi Microspirometria tai PEF-mittaria. Mikäli vaikeavammaisella lapsella/nuorella on oireita, jotka viittaavat yölliseen hengitysvajaukseen, hänet on ohjattava tarkempiin jatkotutkimuksiin. Tällaisia voivat olla esimerkiksi poikkeavuudet unen aikaisessa hengityksessä, yölevottomuus, aamuun ajoittuva päänsärky ja tokkuraisuus.

Taulukossa 2 on yhteenveto pääasiassa fysioterapeuttien käyttöön suositelluista mittareista. Taulukkoon 3 on koottu kirjallisuuden pohjalta yhteenveto, mistä ICF:n osa-alueesta edellä luetellut mittarit tuottavat tietoa.

Taulukko 2. Fysioterapeuttien käyttöön suositellut arviointimittarit CP-vammaisilla lapsilla ja nuorilla CP-vamman motorisen vaikeusasteen mukaan jaoteltuna.

GMFCS-Luokka	Arviointimittari
I	ARom, Prom, spastisuus, Catch-heijaste, lihasvoima GMFM66 Movement-ABC 2 6MWT PCI TUG Selän seuranta (skoliometri)
II	ARom, Prom, spastisuus, Catch-heijaste, lihasvoima GMFM66 Movement-ABC 2 (harkiten tapauskohtaisesti) 6MWT PCI TUG Selän seuranta: skoliometri
III	ARom, Prom, spastisuus, Catch-heijaste, lihasvoima GMFM66 TUG PCI Selän seuranta: skoliometri Hengityksen seuranta: PEF Microspirometria Rintakehän liikkuvuus (mittanauha)
IV	ARom, PRom, spastisuus, Catch-heijaste, lihasvoima GMFM66 Selän seuranta: skoliometri Istumatasapaino (FIST) Hengityksen seuranta: PEF Microspirometria (jos ko-operaatio riittävä) Rintakehän liikkuvuus (mittanauha)
V	ARom, PRom, spastisuus, Catch-heijaste, lihasvoima GMFM66 Selän seuranta: skoliometri Istumatasapaino (FIST) Hengityksen seuranta: PEF Microspirometria (jos ko-operaatio riittävä) Rintakehän liikkuvuus (mittanauha)

Lyhenteet:

GMFM =Gross Motor Function Measure

ARom = aktiivinen liikerata

Prom =passiivinen liikerata

Spastisuus = kohonnut lihasjänteys, ylemmän motoneuronin vaurio

Catch = venytysheijastevasteen nivelkulma

Movement-ABC-testi = Movement Assessment Battery for Children

6MWT = 6 min Walking Test (kävelytesti)

TUG = Timed Up and Go (toiminnallisen kävelyn testi)

PCI = Physiological Cost Index (energian kulutus)

PEF = Peak Expiratory Flow (uloshengityksen huippuvirtaus)

Mikrospirometria = puhallustesti keuhkojen toiminnan arviointiin

FIST = Function in Sitting Test

Taulukko 3. Yhteenvedo fysioterapeuttien käyttöön suositeltujen arviointimittareiden tuottaman tiedon osaluista ICF:n mukaan ryhmiteltynä (ICF-siltaus).

Arviointimittari	ICF-pääluokka
ARom, PRom	Nivelten liikkuvuustoiminnot (b710)
Spastisuus, Catch-heijaste, lihasvoima	Lihaskuonon ja tehon tuottotoiminnot (b730) Lihaskjanteystoiminnot (b735) Lihaskrefleksitoiminnot (b750)
GMFM66	Asennon vaihtaminen (d410) Asennon ylläpitäminen (d415) Asennon vaihtaminen ja ylläpitäminen, muu määritelty ja määrittelemätön (d429) Nostaminen ja kantaminen (d4301) Esineiden liikkuttaminen alaraajoilla (d435) Käden ja käsivarren käyttäminen (d445) Käveleminen (d450) Liikkuminen paikasta toiseen (d455)
Movement-ABC 2	Käden hienomotorinen käyttäminen (d440) Käden ja käsivarren käyttäminen (d445) Tasapainoelintoiminnot (b235)
6MWT	Rasituksen sietotoiminnot (b455) Käveleminen (d450)
PCI	Sydäntoiminnot (b410) Käveleminen (d450)
TUG	Asennon vaihtaminen (d410) Käveleminen (d450) Liikkuminen paikasta toiseen (d455)
Selän seuranta (skoliometri)	Nivel- ja luutoiminnot, muu määritelty ja määrittelemätön (b729)
Istumatasapaino (FIST)	Istuminen (d4103) Kehontasapainotoiminto (b2351)
Hengityksen seuranta: PEF Microspirometria Rintakehän liikkuvuus (mittanauha)	Hengitystoiminnot (b440) Hengitystoiminnot (b440) Nivel- ja luutoiminnot, muu määritelty ja määrittelemätön (b729)

Lyhenteet:

GMFM =Gross Motor Function Measure

ARom = aktiivinen liikerata

Prom =passiivinen liikerata

Spastisuus = kohonnut lihasjanteys, ylemmän motoneuronin vaurio

Catch = venytysheijastevasteen nivelkulma

Movement-ABC-testi = Movement Assessment Battery for Children

6MWT = 6 min Walking Test (kävelytesti)

TUG = Timed Up and Go (toiminnallisen kävelyn testi)

PCI = Physiological Cost Index (energian kulutus)

PEF = Peak Expiratory Flow (uloshengityksen huippuvirtaus)

Mikrospirometria = puhallustesti keuhkojen toiminnan arviointiin

FIST = Function in Sitting Test

Spastisuuden ja alaraajojen liikeratojen mittaukseen on CP-hankkeen yhteydessä tehty opetus-DVD sekä mittaukseen liittyvät kirjalliset ohjeet. Ne ovat kaikkien fysioterapeuttien käytettävissä ja saatavissa CP-hankkeen (www.cp-hanke.fi) ja HUS:n kotisivuilta. TOIMIAN tietokannasta löytyy tiedot mittareista TUG, 6MWT, PEF ja spirometria. Muiden mittareiden osalta tiedot täydentyvät arviointityön valmistuttua.

4.5 Toimintaterapeuttien käyttöön suositellut arviointimenetelmät

Toimintaterapeutit osallistuvat CP-vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arviointiin useilla toiminnan eri osa-alueilla. CP-vamman vaikeusaste ja lapsen ikä vaikuttavat siihen, millaisilla arviointimenetelmillä toimintakykyä voidaan mitata. Näiden syiden vuoksi toimintaterapeuttien käyttöön suositeltavien mittareiden kokonaismäärä on suuri. Vaikeimmin vammaisille lapsille ja nuorille soveltuvia mittareita on selkeästi vähemmän kuin niille lapsille ja nuorille, joiden liikuntavamma on lievä. Tämä on erityisen selvä yläraajojen motoriikkaa ja käyttöä arvioivien mittareiden kohdalla. Taulukkoon 4 on listattu toimintaterapeuttien käyttöön suositellut toimintakyvyn arviointimenetelmät ja taulukkoon 5 on koottu kirjallisuuden pohjalta yhteenveto, mistä ICF:n osa-alueesta edellä luetellut mittarit tuottavat tietoa.

CP-hankkeen aikana todettiin, että COPM (Canadian Occupational Performance Measure) oli kaikille CP-vammaryhmille soveltuva menetelmä riippumatta vamman vaikeusasteesta. COPM on toimintaterapeuttien käyttöön suunniteltu, osallistumisen yleisluontoinen arviointimenetelmä, joka soveltuu käytettäväksi mille diagnoosiryhmälle tahansa (Law ym. 2005). COPM pyrkii tuomaan esille suoriutumisen haasteet päivittäisen elämän toiminnoista lapsen/nuoren omasta näkökulmasta sekä hänen oman kokemuksensa toiminnoista suoriutumisesta ja tyytyväisyytensä omaan suoriutumiseensa. COPM-haastattelu voidaan tehdä myös lähihenkilöille kuten huoltajille, mikä mahdollistaa sen käyttämisen myös vaikeimmin vammaisten (GMFCS-, CFCS- ja MACS IV-V-luokat) lasten ja nuorten osallistumisen arvioinnissa ja kuntoutuksen kohteiden ja tavoitteiden suunnittelussa.

Osa CP-hankkeessa käytetyistä ja suositelluista arviointimenetelmistä on suunniteltu CP-vammaisille lapsille. Nämä menetelmät ovat AHA (Assisting Hand Assessment), QUEST (Quality of Upper Extremity Skills Test) ja Melbourne (Melbourne Assessment of Unilateral Limb Function). AHA- ja Melbourne-testit soveltuvat lapsille ja nuorille, joilla on hemiplegia-tyyppinen CP-vamma.

BOT-2-testi (Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency) on 4–21-vuotiaiden arviointiin tarkoitettu motorinen testi, joka sisältää neljä osa-aluetta (hienomotorinen kontrolli, käsien koordinaatio, kehonhallinta sekä voima ja ketteryys). Toimintaterapeutit käyttävät testistä ensisijaisesti käden toimintoja arvioivia osioita, mikäli lapsen hienomotoriset taidot ovat niihin riittävät.

Beery VMI (The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration with Supplemental Developmental Test of Visual Perception and Motor Coordination) on visuaalisen hahmottamisen, visuomotoriikan ja motorisen koordinaation testi, joka on tarkoitettu yli 2-vuotiaille.

M-FUN-testiä (Miller Function & Participation Scales) käytetään 2.5–8-vuotiailla lapsilla visuomotoriikan sekä hieno- ja karkeamotoristen taitojen arviointiin. Testiin kuuluvien havainnointilomakkeiden avulla (terapeutti/vanhemmat/opettaja) saadaan tietoa lapsen toiminnasta arkiympäristössä.

MFED-testillä (Munchener Functionellen Entwicklungsdiagnostik) arvioidaan laaja-alaisesti lapsen kolmen ensimmäisen elinvuoden kehitystä. Testi on saksankielinen ja ongelmalliseksi sen käytön on tehnyt virallisen suomenkielisen käännöksen puuttuminen. Korvaavaa testiä (PDMS-2, Peabody Developmental Motor Scales) ollaan ottamassa käyttöön Lasten ja nuorten sairaalassa MFED-testin tilalle.

Seuraavaan taulukkoon on koottu yhteenveto toimintaterapeuttien käyttöön suositelluista mittareista. Osa mittareista on vaihtoehtoisia (erotettu /-viivalla), koska eräät mittarit (AHA, M-FUN) edellyttävät erillisen koulutuksen suorittamista.

Taulukko 4. Toimintaterapeuttien käyttöön suositellut toimintakyvyn arviointimenetelmät jaoteltuna vamman vaikeusasteen mukaan ikäryhmittäin siten, että alle neljävuotiaiden arvioinnissa on käytetty GMFCS-tasoa ja sitä vanhemmilla MACS-tasoa.

GMFCS-taso	Ikä 0-3 v	MACS-taso	Ikä 4-8 v	Ikä 9v =>
I	MFED/M-FUN AHA* COPM	I	BOT-2/M-FUN AHA*/Melbourne* Beery-VMI QUEST COPM	AHA*/Melbourne* Beery-VMI BOT-2 COPM
II	MFED/M-FUN AHA* COPM	II	M-FUN AHA*/Melbourne* Beery-VMI QUEST COPM	AHA*/Melbourne* Beery-VMI BOT-2 COPM
III	MFED/M-FUN AHA* COPM	III	M-FUN AHA*/Melbourne* Beery-VMI QUEST COPM	AHA*/Melbourne* Beery-VMI BOT-2 COPM
IV	MFED COPM	IV	QUEST COPM	COPM
V	COPM	V	COPM	COPM

Lyhenteet:

GMFCS = Gross Motor Function Classification System

MACS = Manual Ability Classification system

M-FUN = Miller Function & Participation Scales

MFED = Munchener Functionellen Entwicklungsdiagnostik

AHA = Assisting Hand Assessment

COPM = Canadian Occupational Performance Measure

BOT-2 = Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency

Melbourne = Melbourne Assessment of Unilateral Limb Function

Beery-VMI = The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration with Supplemental Developmental Test of Visual Perception and Motor Coordination

QUEST = Quality of Upper Extremity Skills Test

* = mittari soveltuu käytettäväksi lapsilla ja nuorilla, joilla on toispuoleinen CP-vamma (hemiplegia)

/ = vaihtoehtoisesti käytettävät mittarit

TOIMIA-tietokannasta löytyy tällä hetkellä tiedot AHA-, COPM-, Melbourne- ja QUEST-mittareista. Muiden mittareiden osalta tiedot täydentyvät arviointityön valmistuttua.

Taulukko 5. Yhteenveto toimintaterapeutin käyttöön suositeltujen arviointimittareiden tuottaman tiedon osaluista ICF:n mukaan ryhmiteltynä (ICF-siltaus).

Testi	ICF-pääluokka
M-FUN = Miller Function & Participation Scales	Ei käytettävissä
MFED = Munchener Functionellen Entwicklungsdiagnostik	Ei käytettävissä
AHA = Assisting Hand Assessment	Nivelten liikkuvuustoiminnot (b710) Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta (b760) Lihasvoiman ja tehon tuottaminen (b730) Käden ja käsivarren käyttäminen (d445) Käden hienomotorinen käyttäminen (d440) Nostaminen ja kantaminen (d430) Puhuttujen viestien ymmärtäminen (d310) Ei-kielellisten viestien ymmärtäminen (d315) Psykomotoriset toiminnot (b147) Ongelman ratkaiseminen (d175)
BOT-2 = Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency	Ei käytettävissä
Melbourne = Melbourne Assessment of Unilateral Limb Function	Nivelten liikkuvuustoiminnot (b710) Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta (b760) Tahdottomat liiketoiminnot (b765) Käden hienomotorinen käyttäminen (d440) Käden ja käsivarren käyttäminen (d445)
Beery-VMI = The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration with Supplemental Developmental Test of Visual Perception and Motor Coordination	Ei käytettävissä
QUEST = Quality of Upper Extremity Skills Test	Nivelten liikkuvuustoiminnot (b710) Tahdonal. liiketoimintojen hallinta (b760) Tahdosta riippumattomat liiketoiminnot (b755) Asennon ylläpitäminen (d415) Käden hienomotorinen käyttäminen (d440) Käden ja käsivarren käyttäminen (d445)

Ei käytettävissä: ICF-siltauksesta ei tietoa.

4.6 Puheterapeuttien käyttöön suunnitellut arviointimenetelmät

CP-vammaisten lasten ja nuorten taitojen arvioinnissa puheterapeutin osaamisalueeseen kuuluvat vuorovaikutuksen, kommunikoinnin ja siinä tarvittavien apuvälineiden (AAC), puheen ymmärtämisen, ilmaisun, puhemotoriikan ja oraalimotoristen (syöminen) taitojen sekä kuolaamisen arviointi.

Puheterapeuteilla on käytettävissään kymmeniä erilaisia arviointimenetelmiä, mutta vain muutama niistä on standardoitu. Olemassa olevia arviointimenetelmiä ei ole yleensä suunniteltu liikunta-, aisti- tai puhevammaisten henkilöiden käyttöön, minkä vuoksi niitä joudutaan soveltamaan eivätkä tulokset ole keskenään vertailukelpoisia.

CP-vammaisten lasten **kielellisten taitojen** arvioinnissa korostuu olemassa olevien arviointimenetelmien rajoittuneisuus, kun lapsen tulee nähdä materiaali ja pystyä vastaamaan esimerkiksi osoittamalla tai puheen avulla. Käytettävissä ei myöskään ole normeja syntymästään saakka puhetta korvaavia kommunikaatiokeinoja käyttäneiden lasten kielen kehityksen arviointiin, sillä heidän ilmaisun taitonsa eivät kehity samalla tavoin kuin puhuvilla lapsilla. Näiden haasteiden vuoksi kielellisten arviointimenetelmien tai luokittelujen käytöstä ei tehdä tässä vaiheessa erityisiä suosituksia. Lievästi CP-vammaisten lasten kohdalla voidaan kuitenkin käyttää yleisiä arviointimenetelmiä.

CP-hankkeessa päädyttiin suosittelemaan **toimintakykyluokitusten** käyttöä arvioitaessa kommunikoinnin, verbaalimotoriikan ja syömisen taitoja sekä kuolaamista. Näiden nopeiden ja helposti toistettavien luokittelujen avulla saadaan yhtenäistä tietoa yleisellä tasolla. Jokainen puheterapeutti arvioi yksilöllisesti muiden arviointimenetelmien käyttötarpeen ja soveltaa niitä CP-vammaisen lapsen ja nuoren kontaktin, kommunikointikeinojen, motoristen taitojen sekä aisti- ja hahmotustoimintojen mukaan. Kommunikoinnin arvioinnin yhteydessä tulee tehdä myös kommunikoinnin apuvälineiden tarpeen arviointi.

Kommunikoinnin luokituksen (Communication Function Classification System, CFCS, taulukko 1) lisäksi hankkeessa käytettiin Rastion ja Strömin (2013) CP-hankkeen ensimmäisessä vaiheessa kehittämää **verbaalimotoriikan** viisiportaista luokitusta. Hankkeen toisessa vaiheessa sen käyttöä jatkettiin ja muutamia sanavalintoja muokattiin palautteen perustella. Vaikka luokittelu ei ole kansainvälinen, sitä voidaan suositella käytettäväksi verbaalimotoristen taitojen luokitteluun, sillä se antaa helposti ymmärrettävän kuvan lapsen/nuoren puheilmaisusta (Taulukko 6).

Taulukko 6. Verbaalimotoristen taitojen luokittelujärjestelmä (Rastio ja Ström 2013).

Taso	Verbaalimotoriikan kuvaus
I	Normaalia, iänmukaista
II	Kypsytöntä, ilmaisu ymmärrettävää
III	Pääosin ymmärrettävää ilmaisua (voi olla kankeaa, epätarkkaa, epänormaali puherytmi ym.)
IV	Pääosin epäselvää ilmaisua (voi olla kankeaa, epätarkkaa, epänormaali puherytmi ym.)
V	Puhemotorinen hallinta erittäin vaikeaa, voi olla sanahahmoja, ääntelyä

Syömistaitojen viisiportaista Rastion ja Strömin (2013) kehittämää luokitusta käytettiin CP-hankkeen ensimmäisessä ja toisessa vaiheessa. Hankkeen aikana julkaistiin kansainvälinen CP-vammaisille henkilöille suunniteltu ja kehitetty Syömisen ja juomisen taitojen luokittelu (EDACS= Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy) (Sellers ym. 2013), jota suositellaan jatkossa käytettäväksi. CP-hankkeen puheterapeuttiyryhmä tulee suomentamaan EDACS:in luokittelun, testaamaan sen käyttöä ja sen jälkeen pohditaan myös virallisen käännöksen teettämistä. Taulukossa 7 on esitetty EDACS:n englanninkielinen versio.

Taulukko 7. Syömistaitojen viisiportainen luokittelujärjestelmä (EDACS=Eating and Drinking Ability Classification System for Individuals with Cerebral Palsy) (Sellars ym. 2013).

Level	General headings
I	Eats and drinks safely and efficiently
II	Eats and drinks safely but with some limitations to efficiency
III	Eats and drinks with some limitations to safety; there may be limitations to efficiency
IV	Eats and drinks with significant limitations to safety
V	Unable to eat or drink safely – tube feeding may be considered to provide nutrition

Suun alueen motorisiin vaikeuksiin liittyy CP-vammaisilla lapsilla ja nuorilla usein myös kuolaamista. Kuolaamisen luokittelu ei ollut CP-hankkeen aikana virallisessa käytössä. Puheterapeuttityöryhmässä kokeiltiin Thomas-Stonellin ja Greenbergin (1988) kehittämää kuolaamisen määrää ja esiintyvyyttä arvioivaa mittaria ja sen käyttö koettiin helpoksi. Suosittelemme alla olevan luokittelun käyttöä jatkossa, koska kuolaaminen on sosiaalisesta näkökulmasta merkittävä asia CP-vammaisen henkilön elämässä (taulukko 8). Sitä voidaan käyttää myös kuolaamiseen hoitoon käytettävien hoitojen (mm. botuliinitoksiinihoito) seurannassa.

Taulukko 8. Kuolaamisen määrän ja esiintyvyyden luokittelu (Thomas-Stonell ja Greenberg 1988).

Määrä	Kuvaus
1	Kuiva suun alue
2	Lievä, huulet kosteat
3	Kohtalainen, huulet ja leuka kosteat
4	Vaikea, vaatteet kosteat
5	Erittäin vaikea –vaatteet, kädet ja esineet kosteita
Esiintyvyys	
1	Ei koskaan
2	Satunnaisesti
3	Usein
4	Jatkuvasti

4.7 Kognitiivisen kehityksen arviointi ja seuranta

Psykologit käyttävät CP-vammaisten lasten ja nuorten kehityksen arvioinnissa ja seurannassa yleisesti käytössä olevia standardoituja testejä (Bayley-III, WPPSI-III, WISC-IV, Leiter-R, NEPSY-II). Psykometrisissä menetelmissä ei ole huomioitu motoriikan rajoitteita eikä mahdollista tarvetta käyttää puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikaatiota. Standardoituja suomenkielisiä testejä ei ole käytettävissä CP-vammaisille lapsille ja nuorille, jotka eivät liikuntavammansa vuoksi pysty tekemään psykologisten testien hieno- ja visumotorisia tehtäväosioita. Lisäksi mahdolliset toiminnallisen näönkäytön vaikeudet hankaloittavat arviointia.

Näistä syistä standardoituja menetelmiä joudutaan käyttämään osittain soveltaen sekä vastausvaihtoehtojen että aikarajoitteisten tehtävien osalta. Tarkempaan ongelmien laadun selvittämiseen saatetaan tarvita myös muita kuin edellä mainittuja menetelmiä. Lisäksi tarvitaan erillisiä menetelmiä oppimisen, kuten lukemisen, luetun ymmärtämisen tai matematiikan vaikeuksien selvittämiseen.

CP-hankkeen aikana luotiin malli CP-vammaisten lasten ja nuorten seurannasta psykologisilla tutkimuksilla, koska käytännöt eri puolella Suomea ovat vaihdelleet paljon. Ensimmäinen psykologin tutkimus suositellaan mahdollisuuksien mukaan tehtäväksi jo 2-vuotiaille, viimeistään 5-vuotiaille. Jos pidennetty oppivelvollisuus vaikuttaa todennäköiseltä, arvio suositellaan tehtäväksi jo 4-vuotiaana.

Kouluikäisten lasten ja nuorten seurannan ajankohdat määriteltiin ns. koulunkäynnin nivelvaiheisiin. Nivelvaiheen tutkimuksen tarkoituksena on arvioida oppimisen etenemistä, uusien aineiden aloittamista sekä mahdollista tarvetta mukauttaa opetusta. Ensimmäinen kouluvaiheen tutkimus suositellaan sijoitettavaksi tarvittaessa ennen 3. luokalle siirtymistä, jolloin aloitetaan lukuaineet ja ensimmäinen vieras kieli. Toinen tutkimus suositellaan tarvittaessa tehtäväksi ennen yläkouluun siirtymistä, jolloin seuraavan kerran opinto-ohjelmaan lisätään oppiaineita. Viimeisen kerran kognitiivista kehitystä arvioidaan ennen peruskoulun päättymistä jatko-opintojen suunnittelua ajatellen.

4.8 Toiminnallisen näönkäytön arviointi

CP-vammaisilla lapsilla on todettu olevan oletettua enemmän toiminnallisen näönkäytön ongelmia (Jacobson & Dutton 2000, Kiviranta ym. 2008, Dutton & Bax 2010). CP-vammaisten lasten ja nuorten näköä ja näönkäyttöä on syytä tutkia laajasti ja monipuolisilla menetelmillä, jotta kuntoutuksessa, arkitoimissa ja koulunkäynnissä voidaan ottaa huomioon heidän erityistarpeensa näönkäytön osalta (Kiviranta ym. 2008, Mäenpää ym. 2012).

Yksittäisiä näönvaraisen hahmottamisen taitoja arvioidaan sekä toimintaterapeutin että psykologin tutkimustilanteissa, mutta toiminnallisen näönkäytön varhaiseen seulontaan ei ole ollut Suomessa valmista toimintamallia eikä arviointivälineitä. CP-hankkeen pilottivaiheen aikana sairaanhoitajat kehittivät yhteistyössä silmälääkärin, näönkuntoutusohjaajien ja lastenneurologien kanssa kliiniseen käyttöön soveltuvan toiminnallisen näön seulontalomakkeen alle kouluikäisille lapsille (Mäenpää ym. 2012). Seulontalomaketta ei ole validoitu ja kokemukset sen käytöstä ovat CP-hankkeen aikana kertyneitä empiirisiä havaintoja. Seulonta nostaa esille havaintoja lapsen näönkäytöstä, joihin ei ilman strukturoitua havainnointi- ja kyselylomaketta ole aiemmin riittävässä määrin kiinnitetty huomiota.

Ensimmäinen toiminnallisen näönkäytön seulontatutkimus sekä vanhempien haastattelu tulisi tehdä viimeistään ennen kahden vuoden ikää ja toinen 4–5-vuotiaana ennen psykologin kehitystasoarviota. Mikäli vanhempien haastattelussa ja/tai seulontatutkimuksessa ilmenee viitteitä toiminnallisen näönkäytön vaikeuksista, lapsi ohjataan tarkempiin tutkimuksiin silmätautien klinikkaan tai näönkuntoutuspoliklinikalle. Lisätietoa toiminnallisen näönkäytön arviointimenetelmistä eri-ikäisille lapsille löytyy www.lea-test.fi -sivustolta.

Toiminnallisen näönkäytön vaikeudet voivat tulla esille vasta kouluikässä, jolloin siirrytään käyttämään yhä pienempää kuvallista materiaalia ja kirjainkokoja. Kouluikäisille lapsille ja nuorille voidaan käyttää laajempaa

toiminnallisen näönkäytön arviointia ja monipuolisempia arviointimenetelmiä.

Toiminnallisen näönkäytön arvioinnin avuksi ollaan kehittämässä CP-vammaisille lapsille soveltuvaa kansainvälistä, viisiportaista luokitusta, joka tulevaisuudessa tulisi palvelemaan näönkäytön ongelmien vaikeusasteen luokittelussa.

4.9 Elämänlaadun arviointi

CP-vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän huoltajiensa elämänlaadun arviointiin suositellaan käytettäväksi CP-spesifejä elämänlaatumittareita (CP-QOL), jotka on kehitetty Australiassa ja jotka perustuvat kansainväliseen toimintakykyluokitukseen (Waters ym. 2006, Davis ym. 2013). Ne on virallisesti käännetty suomen kielelle ja kokemusta niiden käytöstä on saatu CP-hankkeessa. Ne nostavat esille CP-vammaisuuteen liittyvien, elämänlaatuun vaikuttavien tekijöiden kuten osallistumisen rajoitteiden ja kivun merkityksen CP-vammaisten lasten ja nuorten arjessa (Böling ym. 2013). Heidän seurannassaan on aina kiinnitettävä erityistä huomiota mahdollisiin kipuoireisiin, jotta niihin pystytään vaikuttamaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Kivun vaikeusasteen arvioinnissa voidaan käyttää esimerkiksi visuaalianalogia-asteikkoa eli VAS-asteikkoa tai kuvallista kasvoasteikkoa (ns. hymynaamakuvat).

CP-lapsille ja nuorille on mahdollista käyttää myös geneerisiä elämänlaadun mittareita (esim. KINDL-R, PedsQL, CHQ, KIDSCREEN), joista TOIMIAN tietokannasta löytyy tarkempaa tietoa KINDL-R:stä.

4.10 Muita seurannassa tärkeitä asioita

CP-vammaisten lasten ja nuorten terveydentilan ja kuntoutumisen seurannassa on tärkeää ottaa huomioon myös CP-vammaan mahdollisesti liittyvien liitännäisvammojen ja -sairauksien riskit, esimerkiksi tuki- ja liikuntaelimistön sekundaariset muutokset sekä osteoporoosi. Ravitsemuksessa on kiinnitettävä huomiota riittävään D-vitamiiniin ja kalsiumin saantiin ja ravinnon kuitupitoisuuteen. Lonkkaluksaatoriskin vuoksi lonkkien röntgen-seurannassa suositellaan valtakunnallisten käytäntöjen yhtenäistämistä. Yhtenä vartenotettavana vaihtoehtona on muissa Pohjoismaissa jo käytössä oleva suositus (CPUP, Uppföljningsprogram för barn och ungdomar med cerebral pares; www.cpup.se). Tältä osin valmistellaan pilotoitintyypistä selvitystä.

5. Suosituksen päivittäminen

Tässä suosituksessa pääpaino on ollut kuntoutussuunnitelman yhteydessä tehtävässä toimintakyvyn arvioinnissa työntekijöiden näkökulmasta. Lisäksi tarvitaan tietoa lapsen ja nuoren ja hänen huoltajiensa itsensä kuvaamana lapsen/nuoren omassa toimintaympäristössä (koti, päivähoito, koulu). Tietoa on toistaiseksi koottu pääasiassa vapaamuotoisella kuvauksella ja vähemmän strukturoituja tiedonkeruulomakkeita käyttäen. Tulevaisuudessa suosituksen päivittämisen yhteydessä on syytä kiinnittää erityisesti huomioita näiden toimintakyvyn osa-alueiden kuvauksessa käytettäviin menetelmiin ja käytäntöjen yhtenäistämiseen.

6 Kiitokset

Suosituksen laatimiseen ja sen muokkaamiseen ovat osallistuneet moniammatillisten työryhmien edustajat CP-hankkeessa mukana olleissa yksiköissä. Arviointimenetelmien pilotointivaiheessa siihen ovat osallistuneet tämän suosituksen tekijöiden lisäksi Turun kaupungin lastenneurologisen työryhmän vetäjä lastenneurologi Tarja Varho sekä KELAn tutkimusprofessori Ilona Autti-Rämö.

Haluamme kiittää fysioterapeutteja Wivi Forstén ja Riitta Jaakkola, toimintaterapeutteja Paula Hellen ja Paula Kyyrönen ja puheterapeutteja Annika Rastio ja Ulla Ström, jotka ovat tehneet perusteellisen pohjatyön arviointimenetelmien kartoittamisessa ja niiden käytön arvioinnissa sekä tiedon jakamisessa. Lisäksi kiitämme edellä mainittuja terapeutteja sekä toimintaterapeutti Sari Korhosta jatkohankkeen terapeuttien kouluttamisesta ja vastuun kantamisesta koko projektin läpi. Hoitajien Toiminnallisen näönkäytön seulonnan kehittämisestä kiitämme sairaanhoitajia Anne Nastolin ja Sarianne Karulinna sekä näönkäytönohjaaja Ulla Erosta. Psykologeista vastuunkantajina ovat toimineet neuropsykologi Nina Ritari sekä jatkohankkeessa Petriina Munck.

Jatkohankkeen osalta kiitämme kaikkia työryhmien jäseniä sekä ryhmien vetäjiä eri yksiköissä Kuopiossa, Oulussa ja Helsingissä: lastenneurologit Leena Vainionpää, Heli Helander ja Tuija Löppönen, lastenlääkärit Liisa Virkkunen ja Tarja Junnikkala sekä lastenpsykiatri Helena Anttila-Qvist.

Lisäksi kiitämme fysioterapeutti Wivi Forsténia, toimintaterapeutti Paula Kyyröstä ja puheterapeutti Annika Rastiota arvokkaista kommenteista suosituksen viimeistelyvaiheessa.

7 Kirjallisuutta

Autti-Rämö I, Vainiemi K, Sukula S, Louhenperä A. GAS-menetelmä, Käsikirja, KELA 2010.

Böling S, Varho T, Mäenpää H, Forstén W, Autti-Rämö I, Haataja L. Measuring Quality of Life of Finnish Children with Cerebral Palsy. *J Pediatr Rehabil Med* 2013; 6(3): 121-7.

Davis E; Mackinnon A; Davern M; Boyd R; Bohanna I; Waters E; H.K Graham; Reid S; Reddihough D. Description and psychometric properties of the CP QOL-Teen: a quality of life questionnaire for adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities* 2013; 34: 344-35.

Dutton G, Bax M. Visual impairment in children due to damage to the brain. John Wiley and Sons 2010.

Forstén W, Jaakkola R: Kelan projekti: CP-lasten liikkumisen kehityksen seurantaan soveltuvat arviointimenetelmät. *Fysioterapialehti* 2011; 4: 44-47

Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B ym. The manual ability classification system (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 549–54.

Hellen P, Kyyrönen P. CP-vammaisten lasten kuntoutuksen ja seurannan kansallinen kehittäminen – toimintaterapian osuus hankkeessa. *Toimintaterapeutti* 2011: 4: 15-18

Henderson SE & Sugden DA. Movement Assessment Battery for Children. Manual, UK: The Psychological Corporation, Harcourt Brace and Company, publishers 1992

Hidecker MJC, Paneth N, Rosenbaum P ym. Developing and validating the communication function classification system for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011; 27: 704–10.

Hoare B, Imms C, Randall M, Carey L. Linking cerebral palsy upper limb measures to the international classification of functioning, disability and health. *J Rehabil Med* 2011; 43: 987-996.

ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes. Helsinki. 2004.

Jacobson LK, Dutton GN. Periventricular leukomalacia; An important cause of visual and ocular motility dysfunction in children. *Surv Ophthalmol* 2000; 45: 1–13.

Kiresuk TJ, Smith A, Cardillo JE. Goal attainment scaling: applications, theory, and measurement. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum 1994.

Küçükdeveci AA, Tennant A, Grimby G, Franchignoni F. Strategies for assessment and outcome measurement in physical and rehabilitation medicine: an educational review. *J Rehabil Med* 2011; 43: 661-672

Kiviranta T, Eronen U, Heikkinen E, Miinalainen I, Tervo A: Näkökulmia näköpuluiin. Liikuntavammaisten koululaisten toiminnallisen näönkäytön arviointi. *Valteri-julkaisusarja* 2/2008.

Law M, Baptiste S, Carswell A, McColl M, Polatajko, Pollock. 2005. COPM Canadian Occupational Performance Measure. CAOT Publications ACE. 4 ed. Ontario. Canada

Mäenpää H, Varho TY, Forsten W, Autti-Rämö I, Pihko H, Haataja L. Hajanaisista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten kuntoutuksessa. *Suom Lääkäril* 2012; 34: 2304-2310

Pihko H, Haataja L, Rantala H (toim.). Lastenneurologia, Duodecim 2014

Rastio, A., Ström, U. (2013). Kirjavista käytännöistä yhtenäisiin suosituksiin CP-lasten arvioinnissa ja kuntoutuksen suunnittelussa. Puheterapeutti 1/2013.

Rosenbaum P, Walter S, Hanna S ym. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. JAMA 2002; 288: 1357–63.

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A ym. The definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol Suppl 2007; 49: 8–14.

Schiariti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. Dev Med Child Neurol 2015; 57: 149-158.

Sellers D., Carter M., Ford S., Hankins M. & Mandy A. (2013). Eating and Drinking Ability Classification System. Chailey Heritage Clinical Services.

Suoranta J. Kuntoutusseminaarityö. Tampereen yliopisto 2005.

Thomas-Stonell N. & Greenberg J. Three treatment approaches and clinical factors in the reduction of drooling. Dysphagia 1988; 3, 73-78

Valkeinen H, Anttila H. ICF-luokitus ja toimintakykymittarit: mitä, miten ja miksi? Fysioterapia 2014; 4: 5-10

Waters, E., Davies, E., Boyd, R., Reddinough, D., Mackinnon, A., Graham, K.H., Lo, S.K., Wolfe, R., Stevenson, R., Bjornson, K., Blair, E. & Ravens-Sieberer, U. 2006. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) Manual. Melbourne. Deakin University.

World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health: Children & youth version: ICF-CY. Geneva: World Health Organization 2007.